

頭部創傷病人家庭照顧者之照護經驗

黃屏霏¹、陳淑齡²、葉子裴³、劉淑芳¹、梁天麗²

台中榮民總醫院 護理部¹、弘光科技大學 護理系(所)²、中國醫藥大學 護理學系³

摘要

目的

頭部創傷不僅改變病人生心理狀態，後續長期照護更需耗費相當的人力、物力以及金錢，對家庭與社會影響甚鉅。本研究旨在探討中、重度頭部創傷家庭照顧者的照護經驗。

方法

本研究採質性研究設計，以立意取樣選取台灣中部某醫學中心，中、重度頭部創傷病人出院返家照顧、且達六個月以上之主要家庭照顧者為受訪者，使用半結構式訪談指引，於2020年8月9日至2021年2月22日進行訪談與資料收集。於2020年8月11日至2021年6月7日以內容分析法進行資料分析。最後共有七位家庭照顧者完成訪談並達資料飽和。

結果

萃取出三大主題以及十項類屬，分別為：主題一、跟著現狀繞圈：其類屬為「茫然」、「來回奔波」、「不懂如何照顧」；主題二、陷入困境：類屬有「對抗」、「艱辛的照顧任務」、「睡眠不足」；主題三、復原力展現：包含「幽默」、「自我調適」、「選擇相信」以及「感激」等類屬。

結論

研究結果顯示頭部創傷家庭照顧者在照護過程中面臨照顧任務的困難，以及如何藉由本身的復原力渡過艱難歷程。醫療人員應該充分了解當生活中發生重大事件、個人遭遇逆境時，復原力是個體擁有的重要心理社會資源，必須將家庭照顧者納入診療計畫並透過心理健康促進方案培養復原力，避免照顧者成為隱形的病人，使家庭順利渡過難關，回復穩定的生活。（澄清醫護管理雜誌 2023；19（3）：20-29）

關鍵詞：頭部創傷、家庭照顧者、復原力

前言

中、重度頭部創傷病人常導致不等程度的失能，同時會遺留許多後遺症，對於病人和家庭照顧者而言都是嚴峻的挑戰與危機，家庭照顧者在巨大壓力下可能出現明顯的身心反應而影響後續照護計畫的參與[1]。面對失能的家人，家庭照顧者必須學習複雜的照護技巧，加上缺乏醫療人員的協助、設備與資訊不足，往返醫院的勞頓更可能導致照顧者出現疲潰的現象[2]。多數中、重度頭部創傷病人造成的認知功能缺失、性格改變，甚至出現攻擊的行為，使家庭照顧者必須花費更多的心力以適應不可逆的轉變[3]。

家庭照顧者在頭部創傷事件的衝擊中可能產生嚴重的生心理失衡，遙遙無期的復健長路往往是最大的挑戰，照顧者的照護經驗急需被重視。研究者為神經外科加護中心護理師，於醫療環境中發現頭部創傷病人在急性期醫療多著重於維持生命徵象穩定，預防腦部次發性損傷，臨床照護缺乏個別化家庭照顧者的整體性評估，後續治療計劃中更顯少將家庭照顧者納入，尤其在新冠肺炎疫情衝擊下，許多家庭必須在照顧人力與經濟上做出取捨，使得照護的路途更顯艱困。查閱國內外相關文獻，針對頭部創傷家庭照顧者照顧經驗的探討大多以量性研究調查照顧者負荷及因應，或是以個案報告的方式發表，鮮少以照顧者自身的內在經驗加以探索其意涵，本研究希望藉由質性研究深入訪談的方式，將頭部創傷家庭照顧者的照護經驗以敘說的方式呈現，使護理人員在照護此類病人時，能體認家庭照

通訊作者：梁天麗

通訊地址：臺中市沙鹿區臺灣大道六段 1018 號

E-mail: tienliliang@gmail.com

受理日期：2022年7月；接受刊載：2022年11月

顧者經驗到的困境，將家庭照顧者一併納入照護的範圍，避免照顧者成為另一群隱形的病人。

文獻探討

中華民國家庭照顧者關懷總會 2019 年調查指出，全國約有八十萬失能、失智與身心障礙者，其中約三十萬人主要仰賴家人照顧 [4]，家庭照顧者在照顧頭部創傷病人時，由於耗時耗力，經常感到不安和疲憊，導致生理、心理、社會和家庭層面多重負荷，以至於影響照顧品質，以下就頭部創傷等級與造成失能的狀況，以及家庭照顧者遭逢的困境加以探討。

一、頭部創傷等級與造成失能的狀況

頭部創傷是以格拉斯哥昏迷指數來判斷受傷嚴重度，依創傷嚴重程度分為三級：輕度（GCS13-15分）；中度（GCS9-12分）；重度（GCS3-8分），其中中、重度頭部創傷存活者因為不可逆性腦損傷留下明顯神經功能障礙，包含認知、記憶、運動與感覺等功能喪失，不等程度的失能需要提供比一般病人更多的日常協助 [5]。

頭部創傷若發生於額葉（Frontal Lobe）或顳葉（Temporal Lobe）等顳底不平坦的地方，此為邊緣系統（Limbic System）相關的重要組織，負責專注力、記憶力和情緒控制等功能，而前額葉（Prefrontal Lobe）更負責所有行為的計畫、執行與監控等重要認知功能，若傷及這些部位，病人會出現人格改變、行為特異，甚至出現暴力行為的後遺症，造成照顧上極大的挑戰 [6]。

二、頭部創傷家庭照顧者遭逢的困境

家庭照顧者關懷總會 2019 年將「無論年齡，對於年老、疾病、身心障礙或意外等喪失自理能力的家人提供照顧，且與病人同住，每天至少八小時且一週照顧五天以上，負擔大部份照顧工作的照顧者」定義為家庭照顧者 [7]。文獻顯示在頭部創傷病人由加護病房轉至一般病房時家庭照顧者感受到的壓力最大，主要原因為照護工作落入照顧者身上，其必須在短時間內習得複雜的照護技巧，此時壓力明顯增加 [8]。返家後的照護由於缺乏醫療設備、資訊來源不足、不熟悉居家照顧技巧、缺乏照顧人力等因素，往往引發另一波壓力源，此外，殘疾後長時間

的復健及無止盡的醫療費用支出，皆嚴重影響家庭生活 [2]。

學者經由研究發現形成家庭照顧者的壓力源前三項是：「家人健康狀態變化」、「角色功能改變」及「經濟負擔」[9]。家庭照顧者在照護過程中，常因缺乏專業醫療知識、技能和資源，以及對病人病情變化不熟悉，導致身、心、社會和家庭的負荷，此外，現今台灣社會因少子化，家裡面臨缺乏人手的窘境，經濟負擔和照護工作可能都由同一位家人承擔，發生家庭衝突的機會倍增 [9-11]。以上種種跡象顯示家庭照顧者在照顧頭部創傷病人時需背負巨大的身心壓力。

頭部創傷病人屬多重功能性的損傷，照護過程是極其辛苦又無止盡的歷程，學者試著描繪家庭照顧者的困境，發現他們在照護生病家人的同時，需要學習調適生活與處理家庭的日常生活，容易產生耗竭、壓力、憂鬱和社交隔離的情形，同時過著低生活品質和高焦慮憂鬱的生活型態 [2]，長時間照護所消耗的體力與心力，使多數家庭照顧者出現身心疲潰，造成家庭功能無法正常運作 [12]。

研究指出，逐漸適應照顧工作大約要半年至一年的時間 [13]，這段期間，家庭照顧者會經歷最艱困的照顧階段，然後逐漸適應，探索文獻之後，本研究想針對頭部創傷家庭照顧者於此期間在照顧過程上的經驗與感受，使社會大眾能真實聽見照顧者的心聲。

研究方法

一、研究設計

質性研究著重以人為主體，強調個人特質以及從經驗探究其中深層意義與內涵，以深度訪談方式，進入受訪者的世界深入了解其感受及經驗是研究方法的最重要步驟 [14]，期望對於家庭照顧者在此照護過程中所遭逢的困境與衝擊厚實地描述與分析，使受訪者的經驗能真實呈現。

二、研究對象

本研究採立意取樣（Purposive Sampling），選取中部某醫學中心最初到院求治時診斷為中、重度頭部創傷病人，於接受治療後返家自行照顧至少半年以上之主要家庭照顧者為受訪對象。取樣條件包含：（一）年滿二十歲；（二）診斷為頭部創傷病

人之主要家庭照顧者，如病人之父母、配偶、子女、女婿或是媳婦；且已返家照護病人六個月以上；（三）具口語表達能力，願意接受訪談者。排除條件為：病人在頭部受創前已是失能患者，同時以巴氏量表評估，得分低於 60 分者。

研究者由病歷資料搜尋符合條件之病人照顧者逐一以電話聯繫，確認能夠接受訪談後，由受訪者決定受訪時間與地點，訪談後反覆分析達資料飽合即停止訪談，本文受訪者總共七位。

三、研究工具

研究者本身即為研究工具，研究者擁有護理臨床年資十四年，為神經外科加護中心護理師，較易與受訪者建立關係，有助於受訪者在敘說經驗時能感受到情感的支持。本研究之訪談指引（Interview Guide）是經過專家檢視與文獻查證 [15] 後修訂而成：

- （一）談談家人經歷頭部創傷住院期間，您當時的心情及感受如何？您是如何渡過這些日子？
- （二）出院返家後，面對不同於醫院的照護環境時，您的心情及感受是？您是如何渡過這些日子？
- （三）回想家人受創傷後您親自照護的這段經歷，您是如何去克服？是什麼原因讓您堅持繼續下去？
- （四）當遇到困境時，您通常是如何面對或處理？
- （五）針對以上的訪談，您覺得還有哪裡需要補充的？

四、資料收集與分析

研究者以電話聯繫符合收案條件且有意願受訪之家庭照顧者，確認訪談時間及地點，填寫研究計畫同意書後予以深度訪談，過程全程錄音，於訪談結束後完成逐字稿文本，並書寫反思日誌，每次訪談時間約 60 分鐘，每位參與者皆完成一次訪談，其中有兩位受訪者因為需要再釐清受訪內容，故以通訊軟體 LINE 簡短討論，資料收集期間為 2020 年 8 月 9 日至 2021 年 2 月 22 日。

以內容分析法於 2020 年 8 月 11 日至 2021 年 6 月 7 日進行資料分析，反覆閱讀逐字稿，對訪談內容有整體了解，將重複被描述的經驗加註記號，從中發現有意義的語句，將具有相同特性和意義的語句集成數個類屬，並明確定義每個類屬，最後統合分類所呈現的主題 [16]。研究者將最後統整之研究結果讓兩位受訪者閱讀，以確認此經驗的本質是否真實地被傳達。

五、嚴謹度

質性研究的嚴謹度採 Lincoln 和 Guba[14] 提出的可信賴度作為指標，分別為：（一）確實性：研究者具質性研究訓練背景，訪談內容由研究者一人觀察、記錄、轉錄及分析，以增加和資料相處的時間，同時，並使用下列幾種策略來增強研究的確實性：1. 延長在現場時間，研究者藉由護理頭部創傷病人，讓時間的延長與受訪者建立互信的人際關係。2. 逐字稿轉譯成文本的過程中多次進行檢視，於文字內容裡粹取出適當主題。3. 研究結果邀請兩位受訪者分別審視，以檢視研究結果是否可以真實反映出他們的經驗。4. 每次訪談後完成逐字稿謄寫並檢視訪談田野筆記，對於訪談的過程以及內容作適度的修正。（二）轉移性：本研究採立意取樣方式，這些具有代表性的受訪者包含不同性別、年齡及不同的照護經驗，將提供資料的豐富性與可推廣性。（三）信賴性：研究者將所有資料妥善保存，包含反思筆記、錄音檔案與逐字稿等，以利隨時提供檢索。（四）確認性：透過外在審查機制，與另一位研究者就資料所賦予的意義與脈絡反覆檢視，看是否獲得相同的結論，以期達成確認性。

六、研究倫理考量

本研究計劃於 2020 年 4 月 6 日通過台中榮民總醫院人體試驗委員會審查 CE20090A，研究過程遵守自主原則、保密原則、行善與不傷害原則，以保障參與者的相關權益。

結果

本研究總共有七位家庭照顧者接受訪談，其中有兩位是男性，五位女性。受訪者年齡為 26 歲至 69 歲，年齡中位數為 52 歲。受訪者職業三位為無業，其餘四位職業分別是民宿業、業務、銀行業及建業，七位受訪者返家自行照顧平均時間為 16 個月。受訪地點分別為住家、醫院門診等處，受訪者基本資料與被照顧者之間的關係如表一。

訪談結果顯示照顧者經歷一段茫然的過程，此過程中伴隨身、心理的煎熬，最後運用本身的特質展現了個人的復原力，以下為經內容分析法所萃取出之三大主題與十項類屬（表二）。

表一 受訪者基本資料與被照顧者之間的關係

受訪者	年齡	性別	與被照顧者關係
A	68	男	夫妻
B	26	男	父子
C	49	女	夫妻
D	69	女	夫妻
E	46	女	母女
F	52	女	父女
G	62	女	夫妻

表二 主題與類屬

主題	跟著現狀繞圈	陷入困境	復原力展現
類屬	1. 茫然 2. 來回奔波 3. 不懂如何照顧	1. 對抗 2. 艱辛的照顧任務 3. 睡眠不足	1. 幽默 2. 自我調適 3. 選擇相信 4. 感激

研究結果就三個主題與其類屬依次說明：

一、跟著現狀繞圈

突如其來的意外事件，打亂了原本的生活節奏，對於病人的存活以及可能產生的後遺症出現擔憂與恐懼，在醫院與住家之間來回奔波，倘若出院後也不知如何負擔照顧工作，感覺陷入無限的迴圈當中，此主題下共有三個類屬。

(一) 茫然

茫然是指對於未來產生不確定的感覺，且無法預期病人病情會恢復到何種程度。家庭照顧者在面對突如其來的意外事件有一種看不清未來且不知所措的感覺，「那個時候我的腦筋一片空白，完全不知道該怎麼辦！很茫然」（G 62 歲，妻）。當意外發生後，病人經過診斷、手術到轉至加護病房，家庭照顧者的心是緊揪的，感覺無所適從且茫然！「在這種情況下進了加護病房，我們心情很茫然，很害怕，不知道怎麼辦？」（A 68 歲，夫）。想到未來的進展，受訪者的心情彷彿墜入無底深淵，心情沮喪，「我太太發生這個事情，真的非常沮喪，往後不知道怎麼辦？」（A 68 歲，夫）。

(二) 來回奔波

來回奔波是指照顧者頻繁來回醫院與住家之間，尤其是病人住在加護病房的期間，礙於訪客時間限制，照顧者必須在醫院和家裡來回奔波，

「那時候就是每天家裡醫院來回跑，花時間也花體力。」（A 68 歲，夫）。住在外縣市又必須工作的家庭照顧者更是辛苦，還好有其餘的家人可以輪流，「平常都是我兒子、女兒還有媳婦輪流去醫院，六日我再上去，不然光靠一個人是沒有辦法這樣跑的」（G 62 歲，妻）。

即便轉到普通病房有照服員和外籍移工照顧，仍需來回往返，「那時候最辛苦，一天就是我來回來回，都是我一個人在顧。」（A 68 歲，夫）。「這個外勞就是（苦笑）什麼事情就是一直打電話給我，什麼事情都要我處理，我要跑來跑去，實在沒有心情可以上班。」（G 62 歲，妻）。

出院後持續復健的計畫也必須從家裡到醫院來回奔波，「有去 XX 醫院復健，就每天來來去去這樣。」；「出院就直接去 XX 醫院，就住到三月底，然後就接回來，就每天這樣來來回回復健」（E 46 歲，母）。

(三) 不懂如何照顧

不懂如何照顧是指照顧者沒有學習過病人的照護工作，尤其病人身上若有多重管路時，照顧工作顯得異常困難，「剛轉出去鼻胃管都還在，都是請看護照顧，我完全不知道該怎麼辦！」；「沒有人會顧啊，那時候都還有插管，很難顧。」（B 26 歲，子）。之後當病人病情穩定，醫師提出出院準備時，照顧者沒有照顧的能力，無從準備，心中充滿焦慮：「可以出院的時候，他們就說家裡要有可以照顧的那些東西，我們都不懂，也不會用，要準備甚麼也不清楚，怎麼辦？」（D 69 歲，妻）。對於照顧者而言，不懂如何照顧，尤其是侵入性的管路照護，需克服心中的害怕，是一項艱困的任務。

二、陷入困境

頭部創傷後遺症中最困難照顧的包含病人因性格改變以及退行性行為產生與照顧者之間的衝突，病人出現許多抗拒的行為，使得照顧產生諸多困難，倘若病人意識不清楚、定向感紊亂、日夜顛倒，讓家庭照顧者感到睡眠不足、身心煎熬，覺得整個作息大亂，生活陷入困境。此主題下共有三個類屬。

(一) 對抗

對抗是指頭部創傷病人抗拒醫療措施，出現不遵從的行為，最常出現的狀況是拒絕吃藥，家庭照

顧者每天都要與病人經過無數次溝通才能勉強完成服藥的動作，「他抗拒吃藥，都不吃藥是很大的錯誤，抗癲癇的藥一定要吃。」(C 49 歲，妻)；「醫師都有開抗癲癇藥物，有時候吃到苦，她就會裝作沒辦法吞，流的到處都是，我就硬灌，不然就是混在飯裡餵她。」(E 46 歲，母)；「給他吃藥他不吃，給我吐出來，我哄到 9 點半才能出門。」(G 62 歲，妻)。

病人除了不遵從服藥之外，對於復健訓練也是充滿抗拒，「每一次去做，她都很抗拒，執意幫她做，她就哭。」(A 68 歲，夫)；「他根本就不做復健啊，會發脾氣，還會打外傭。」(G 62 歲，妻)。除了對服藥、復健訓練與治療產生抗拒之外，日常生活也有諸多抗拒行為，必須付出許多耐心與體力，再讓家庭照顧者陷入困境。

(二) 艱辛的照顧任務

艱辛的照顧任務是指病人生活無法自理、性格改變、時序紊亂、日夜顛倒，使照顧工作備感困難，「他那時候的狀況很糟糕，很難照顧，因為他會幻聽幻影，晚上不睡覺，鬧得天翻地覆！」(C 49 歲，妻)；「晚上手被綁著，就在床上那裡敲敲敲敲，腳就在那裏踢來踢去，我很怕他踢斷，怕他拔管啊，從晚上顧到白天，不敢睡覺。」(D 69 歲，妻)；「她會日夜顛倒，晚上會嗚嗚叫，一直發出聲音，我很怕會吵到其他人。」(E 46 歲，母)。

病人的脫序行為使得返家照顧期間的問題層出不窮，「他出院後那段期間真的是非常難顧的，會意識不清，會亂講話。」(C 49 歲，妻)；「睡覺的時候要把他手腳綁起來，不然他會自己跨下來要起來，好難顧。」(F 52 歲，女)，上述這些病人的行為明顯增加照顧上的困難度，使照顧工作備感艱辛。

(三) 睡眠不足

是指睡眠的質和量都不夠，病人時序紊亂、日夜顛倒，家庭照顧者沒有足夠的時間休息，嚴重睡眠不足，影響身心，「我真的沒有時間睡，那時候睡在她旁邊，睡到後來我覺得：夭壽，怎麼那麼累。」；「當時我每天都不想吃，只想睡覺，多久我都不敢想，沒辦法睡覺一直被吵起來，就是每天這樣。」(E 46 歲，母)。

照顧期間縱使家中有其他家人可以幫忙，家庭照顧者仍覺得睡眠嚴重缺乏，「那時候被他搞得我也沒什麼睡，大概一、二十天都沒辦法好好睡。」(C 49 歲，妻)；「沒有休息不行，沒有好好睡一覺，真的很難過。」(E 46 歲，母)；「剛出院的時候顧得很辛苦，兩個小時就要換一次尿布，晚上都沒辦法好好睡。」(F 52 歲，女)，睡眠不足是照顧者感到最困擾的問題，家人生病的照顧工作非常辛苦，假如沒有獲得充足的睡眠，是非常難以應付照顧工作的。

三、復原力展現

家庭照顧者在面對困境時，啟發自己內心對未來的期望及對生命存續的渴望，心中存有期望康復的正向信念，陪伴病人度過困難處境，本研究觀察到照顧者其人格特質及能力，在面對困境或危機時，內在產生因應過程，進而得到正向的結果，展現了復原力特質。此主題下共有四個類屬。

(一) 幽默

幽默是指用詼諧的語氣和行為去化解緊張的氣氛，家庭照顧者擁有幽默的特質，使事件得以從不同角度處理。家庭照顧者 A 運用幽默的口吻與病人話家常，並觀察病人的表情來確認其思考能力，「我會跟她說：我去外面種菜很熱，全身汗！妳躺在這裡吹冷氣，也不起來幫我？她會笑到嗆到。」(A 68 歲，夫)。家庭照顧者 C 為病人妻子，會運用幽默的話題給予提醒，而非命令式的叨唸，無形化解家中緊張的氣氛：「我們這個被醫師開刀開完頭殼都變聰明了，對不對？」「人要變聰明，你現在沒聰明，我等一下叫醫生給你開另外一邊，這樣就非常聰明了。」(C 49 歲，妻)。幽默是一種面對人生的態度，用平靜的心情和另類的觀點，輕鬆說出對事情的看法，是復原力的特質之一。

(二) 自我調適

自我調適是指改變自我過往的想法與態度，以適應新的改變。家庭照顧者能立即調整心態，表現出獨立與控制環境的能力，家庭照顧者 C：「我一下就調適了，有的沒辦法調適就會哭得唏哩嘩啦。換成我是他的話，我不會依賴旁人，依我的個性我會馬上清醒……我自己的心態都會調整，要請家屬調整自己的心態，家屬的心態很重要。」(C 49 歲，

妻)。另外一種自我調適是讓自己暫時離開現場，換一個環境得以喘息，家庭照顧者D連續數個月待在醫院照顧病人，雖然偶爾有家人來幫忙，還是需要暫時離開醫院的環境，走出去才能改變自己的心情：「這樣走走我和他的心情都比較好，不然每天都關在醫院裡面真的很辛苦，會撐不下去。」(D 69歲，妻)。

家庭照顧者E面臨照護、經濟和意外衍生的訴訟問題，不斷地自我調適去面對接踵而來的問題，她不斷地告訴自己：「遇到了就是面對，沒辦法，就讓法院去判，不去調適怎麼辦？照顧好女兒才是最重要的。」(E 46歲，母)。家庭照顧者E職業是業務，經常必須對自己的業績設立標準，但是對於照顧女兒的過程，由於進展相當緩慢，她調整自己的心態：「沒關係，她已經有慢慢進步了，醫師已經把最嚴重的慢慢處理到減低了，那我就相信她會慢慢變好。」(E 46歲，母)。

(三) 選擇相信

是指相信醫療專業人員的決策，「相信」是一種信念，家庭照顧者選擇相信醫師的決定以及專業的照護，會帶領病人往好的方向走。家庭照顧者A提到：「我不是學醫的，但我選擇相信你們。」(A 68歲，夫)。家庭照顧者F也提到，在面對不知如何抉擇的時候，選擇相信醫師與醫療，「當時的心情很未知，但就是相信醫生和你們。」；「看到機器有很多數字也不知道代表的意義，我們相信在那邊會有最好的照顧。」；「住在加護病房，我們相信一定會有最好的照護。」(F 52歲，女)。

(四) 感激

感激是指對於事件感謝的正向態度與想法，內心感到知足與感恩，這樣的特質為家庭照顧者帶來踏實的心情，「畢竟這樣算蠻重的傷，能救回來，應該說是不幸中的大幸，我已經很感謝了……」(B 26歲，子)；「這個外傭不錯，蠻有禮貌的，健保房裏面那些台籍看護也在教她，一路走來我都覺得非常幸運。」(A 68歲，夫)。

家庭照顧者F從急性期到返家自我照顧階段都保持著感激的心，後來發現能夠利用長期照顧資源，更是感激不已，「還好那時候我同學在做長照，他就告訴我說我可以去申請長照的服務，我覺得這方

面我很感謝政府有這個，有幫到我，不然我也不知道怎麼辦。」(F 52歲，女)；長照的喘息服務對於家庭照顧者而言，像是旱季的及時雨：「長照就有幫到我，有用到喘息服務，一天三小時，還有用過兩次到宅沐浴，我覺得喘息服務很好…很感謝他們。」(F 52歲，女)。

綜合上述研究結果，家庭照顧者從事件發生當下的茫然、不知所措，之後經歷病人的抗拒和困難照顧顯得灰心沮喪，因為擁有復原力的特質，發現以幽默的態度面對困境，調整心態、選擇相信並帶著感謝的心情尋求社會資源，才能繼續走向漫長康復之路。

討論

本研究結果主要有三大主題，依序為跟著現狀繞圈、陷入困境及復原力展現，其中最重要的發現為家庭照顧者在經歷頭部創傷病人的照護過程中，展現了復原力的特質，以下就各個主題及其類屬與國內外文獻逐一進行討論。

本研究中的家庭照顧者在面臨突如其來的意外，打亂原本的生活節奏，感覺陷入無限的困難迴圈當中，此情形如同文獻裡提到家庭照顧者得知家人意外的訊息後，會出現許多情緒循環反應，傷病帶來意想不到的責任和負擔、財務損失和追求生活的自由，將使人陷入困境[17,18]，學者提到家庭照顧者在找不到傾訴對象以及諮詢者的多重壓力下，會產生疲潰與沮喪的情緒反應，感覺猶如困獸之鬥[18]。

Moreira等學者[19]提到將近九成家庭照顧者未接受過相關照護訓練，照顧過程沒有指引可依循，只能藉由從失敗經驗中學習。家庭照顧者也時常因為缺乏照顧知識或不熟悉照護技能而感到焦慮，造成極大的壓力[15]。陳品元等學者[20]針對家庭照顧者之正、負向照顧經驗與健康相關生活品質關係探討的研究中，發現照顧的滿足感和照顧的熟練力有正向顯著關係，提供照顧訓練服務，增加照顧的熟練度，是家庭照顧者急需的資源。

本研究結果顯示讓家庭照顧者陷入困境的情境是與病人的「對抗」，與病人意見不合、頑固的抗拒，都會引發照顧者沮喪、憤怒的情緒[13]，學者認為當病人表現出憤怒與攻擊的行為，不要把這樣的

舉動解讀為針對個人，必須透過接納與耐心去改變當下的困境 [13]。學者也提到，家庭照顧者通常必須適應“新”配偶，嘗試接受病人以不同的形式存在，彷彿婚姻中和另一個人相處，必須重新調整夫妻關係 [17]。

睡眠不足是許多家庭照顧者共同的困擾，學者提出有睡眠障礙之家庭照顧者，有較高壓力感受 [21]，學者訪談頭部創傷病人家庭照顧者時也提到因為缺乏睡眠，導致照顧者健康狀態改變 [15]。照顧者長時間照護消耗體力，加上無法得到足夠的睡眠，導致身心失衡，影響個體健康，社交活動減少，使家庭功能無法回復，整個家庭籠罩著令人窒息的氣氛。

研究指出個體面臨困境的時候，復原力會展現出來，家庭照顧者在困境中正向調適的因子即是「復原力」 [12]。學者認為復原力的構成因子應具備下列特點：具有幽默感並對事件能從不同角度觀之、雖身置於挫折情境，卻能由周遭情境作適度抽離、能自我認同，表現出獨立與控制環境的能力、對自我和生活具有目的性和未來導向的特質、具向環境 / 壓力挑戰的能力、有良好的社會適應技巧以及較少強調個人的不幸、挫折、無價值 / 無力感等 [22]。

本研究照顧者展現幽默的特質，讓緊張的生活獲得些許的放鬆。幽默感屬於個人特質，是提升幸福感的正向心理資源，學者提到幽默能使人們保持客觀和維持判斷力，也能減輕現狀所帶來的傷感 [13]，有幽默感特質的人較具有復原力，可以化解壓力衝擊，同時有助於心理健康，家庭照顧者融入幽默，懷抱希望和樂觀是建構復原力的重要策略 [23]。

個體在不同的情境脈絡下會對自己的行為反思，一旦習慣運用的方法不能解決問題的時候，會尋求新的知識以達到與環境協調，調適步驟依序是接受現狀、著手規劃和重新導向正向的解釋和成長 [24]，本研究中家庭照顧者透過不斷的自我調適，時時調整自己的心境與做事的方法，以因應隨時出現的挑戰。

此外，選擇相信並保有信念，是一種提供力量並且幫助照顧者渡過危機的重要方式，本研究中家庭照顧者表示在感覺不確定與不安的時候，選擇相信及接受他們所面對的是非常重要的安定力量。學

者指出選擇相信與接受安排是家庭照顧者在遇到困難時的自我復原方式之一，是照顧者自我調適的重要因素 [25]。

感激被視為一種穩定且長久的人格特質或是因應反應，經歷失落的情境會引導個體出現感激的想法，對困境產生感謝，達到心理調適 [26]，感激的人會有正向的情緒，較佳的適應能力，能妥善處理心理傷痛，提升創傷後成長的機率 [27]。研究顯示感激產生正向情緒反應，是復原力的預測因子，心存感激會減低壓力感受，促進復原力，達到心理健康的層次 [28]。本文家庭照顧者提及曾使用政府長照支援系統，例如尋求喘息服務，醫療接送等，對於擁有這些資源感到感激。學者指出家庭照顧者接受喘息服務可暫時脫離繁重的照顧工作，安排時間具變通性，對調適照顧者負荷有正向的效果 [29]，倘若設有專責頭部創傷病友服務之機構更是病人與家庭照顧者的福音。

結論與建議

本質性研究透過深入訪談了解頭部創傷病人家庭照顧者的照顧經驗，受訪者從茫然未知、不懂如何照顧和來回奔波等紛亂的情緒中，隨著病人病況心情起伏，跟著現狀繞圈，面對病人抗拒、艱辛的照顧任務而陷入困境，進而運用幽默、選擇相信、自我調適與感激等特質與因應展現復原力，漸漸地強化信心，使得整個狀況漸入佳境，這一路以來的辛苦實在是旁人無法想像。

近幾年來，復原力的概念漸受重視，然而針對頭部創傷病人家庭照顧者的照顧經驗與復原力研究闕如，復原力是個體因應策略中非常重要的一環，臨床實務中，護理人員常因較專注於照顧病人，低估或忽略家庭照顧者的需求及感受，醫療人員應該充分了解當生活中發生重大事件、個人遭遇逆境時，復原力是個體擁有重要的心理社會資源，將家庭照顧者納入診療計畫並透過心理健康促進方式培養復原力，避免照顧者成為隱形的病人，使家庭能順利渡過難關，回復穩定的生活是刻不容緩的工作。此外，透過此次研究得知家庭照顧者表明台灣的長期照護資源提供了莫大的幫助，顯示政府推動長期照護計畫已然看見成效，期望該運作模式能更普及的推廣，增強其可近性及可利用性，使更多有長期照

護需求的家庭能夠受惠。

尋求受訪者過程中，受新冠肺炎疫情影響，許多家庭照顧者因擔憂被染疫而拒絕受訪，使收案出現困難，此外，本研究是以台灣中部某醫學中心頭部創傷家庭照顧者為收案對象，樣本無法完全代表所有家庭照顧者的經驗，是本文的限制。建議未來可採縱貫性研究設計，針對頭部創傷家庭照顧者進行多次階段性訪談，更清楚描繪整個照顧期的歷程變化，洞悉不同階段的困境及需求，以期更精準地回應家庭照顧者的需要，使研究更臻完善。

誌謝

本研究承蒙七位受訪者無私地將其經歷完整描述，在此表達誠摯感謝。

參考文獻

1. Verceles AC, Corwin DS, Afshar M, et al.: Half of the family members of critically ill patients experience excessive daytime sleepiness. *Intensive Care Medicine* 2014;40(8): 1124-1131.
2. Segev E, Levinger M, Hochman Y: "Shared Destiny": the dynamics of relationships in families of patients with brain injury. *Qualitative Health Research* 2018; 28(1): 112-125.
3. 劉于甄、方雅晶、林姿佳：照護一位頭部創傷病人之護理經驗。《領導護理》2016；17(3)：45-58。
4. 中華民國家庭照顧者關懷總會：2019中華民國家庭照顧者關懷總會年度研討會。2019。Retrieved from <https://www.familycare.org.tw/policy/11428>
5. Brickell TA, Wright MM, Lippa SM, et al.: Resilience is associated with health-related quality of life in caregivers of service members and veterans following traumatic brain injury. *Quality of Life Research* 2020; 29(10): 2781-2792.
6. McKenna O, Fakolade A, Cardwell K, et al.: Towards conceptual convergence: a systematic review of psychological resilience in family caregivers of persons living with chronic neurological conditions. *Health Expectations* 2022; 25(1): 4-37.
7. 中華民國家庭照顧者關懷總會：認識家總。2019。Retrieved from <https://www.familycare.org.tw/about>
8. Komachi M, Kamibepu K: Acute stress symptoms in families of patients admitted to the intensive care unit during the first 24 hours following admission in Japan. *Open Journal of Nursing* 2015; 5(4): 325-335.
9. 蔡佳好、陳淑娟、張馨元等：照護一位肺癌腦轉移個案藉由家庭復原力模式協助其家庭因應之護理經驗。《護理雜誌》2014；61（6）：104-109。
10. Carlozzi NE, Kratz AL, Sander AM, et al.: Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury: development of a conceptual model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2015; 96(1): 105-113.
11. Karahan AY, Kucuksen S, Yilmaz H, et al.: Effects of rehabilitation services on anxiety, depression, caregiving burden and perceived social support of stroke caregivers. *Acta Medica (Hradec Kralove)* 2014; 57(2): 68-72.
12. 林俐伶、林秋菊：在逆境中堅強－運用復原力概念於照顧者負荷。《護理雜誌》2019；66（3）：100-105。
13. 賈可笛：面對久病家人的勇氣：如何處理自己的情緒、提升正面心靈、克服難題？台北市：三采文化。2017。
14. Lincoln Y, Guba E: *Naturalistic inquiry*. California: Sage. 1985.
15. Koehmstedt C, Lydick SE, Patel D, et al.: Health status, difficulties, and desired health information and services for veterans with traumatic brain injuries and their caregivers: a qualitative investigation. *Public Library of Science One* 2018; 13(9): e0203804.
16. Elo S, Kyngäs H: The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 2008; 62(1): 107-115.
17. Kratz AL, Sander AM, Brickell TA, et al.: Traumatic brain injury caregivers: a qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation* 2017; 27(1): 16-37.
18. Oyesanya T: The experience of patients with ABI and their families during the hospital stay: a systematic review of qualitative literature. *Brain Injury* 2017; 31(2): 151-173.
19. Moreira ACA, Silva MJD, Darder JJT, et al.: Effectiveness of an educational intervention on knowledge-attitude-practice of older adults' caregivers. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2018; 71(3): 1055-1062.
20. 陳品元、李玉春、陳雅美：家庭照顧者之正、負向照顧經驗與健康相關生活品質關係探討。《長期照護雜誌》2017；21(3)：285-302。

21. 張珮毓、王香蘋、余榮敏：加護病房主要家屬照顧者壓力感受、睡眠障礙及疲倦之探討。護理雜誌 2018；65(6)：55-66。
22. 蕭文：災變事件的前置因素對心理復健的影響-復原力的探討與建構。測驗與輔導 1999；156：3249-3253。
23. Wong P, Liamputtong P, Koch S, et al.: Searching for meaning: a grounded theory of family resilience in adult ICU. *Journal of Clinical Nursing* 2019; 28(5-6): 781-791.
24. Saria MG, Courchesne N, Evangelista L, et al.: Cognitive dysfunction in patients with brain metastases: influences on caregiver resilience and coping. *Support Care in Cancer* 2017; 25(4): 1247-1256.
25. Gibbs LAL, Anderson MI, Simpson GK, et al.: Spirituality and resilience among family caregivers of survivors of stroke: a scoping review. *Neuro-Rehabilitation* 2020; 46(1): 41-52.
26. Scott BK: Which character strengths are most predictive of well-being? *Scientific American* 2015. Retrieved from <http://blogs.scientificamerican.com/beautiful-minds/which-characterstrengths-are-most-predictive-of-well-being/>
27. Tsai J, Sippel LM, Mota N, et al.: Longitudinal course of posttraumatic growth among U.S. Military Veterans: results from the national health and resilience in veterans study. *Depression & Anxiety* 2016; 33(1): 9-18.
28. 吳相儀、辛昱融、陳琬云 等：感恩課程對大學生感恩、幸福感與復原力影響之研究。教育心理學報 2017；49(1)：23-41。
29. 陳芬婷、邱啟潤：喘息服務方案對家庭照顧者之效益。護理暨健康照護研究 2015；11(1)：53-63。

Experiences of Family Caregivers of Patients with Traumatic Brain Injury

Ping-Fei Huang¹, Shu-Ling Chen², Tzu-Pei Yeh³, Shu-Fang Liu¹, Tien-Li Liang²

Department of Nursing, Taichung Veterans General Hospital¹; Department of Nursing, Hungkuang University²; Department of Nursing, China Medical University³

Abstract

Purposes

Traumatic brain injury changes the patient's physiological and psychological state, and subsequent care requires considerable manpower, material, and financial resources, significantly impacting families and society. The objective of this study is to explore the experiences of family caregivers in caring for patients with moderate to severe traumatic brain injury.

Methods

A qualitative study design using purposive sampling was used. The family caregivers of patients with moderate to severe traumatic brain injury who had been discharged from a medical center in central Taiwan at least six months were interviewed. Semi-structured interviews were used for data collection. Interviews and data collection were conducted from August 9, 2020, to February 22, 2021. Content analysis was carried out from August 11, 2020, to June 7, 2021. Seven family caregivers completed the interviews, and data saturation was reached.

Results

Three major themes and ten categories were extracted from the data: The first theme, "going around in circles in the current situation," comprised three categories: at a loss, running around, and not knowing how to care for patients. The second theme, "being in a dilemma," included antagonism, tough care tasks, and lack of sleep. The third theme, "displaying resilience," included categories such as humor, self-adjustment, choosing to believe, and gratitude.

Conclusions

The results show the difficulties faced by family caregivers of traumatic brain injury patients and how they must be resilient to overcome this tough journey. Healthcare professionals should understand that resilience is an important psychosocial resource for individuals who encounter a major life event and adversity. Family caregivers must be included in the treatment plan, and mental health promotion programs should be used to cultivate resilience. This will allow families to overcome difficulties and resume a stable life. (Cheng Ching Medical Journal 2023; 19(3): 20-29)

Keywords : *Traumatic brain injury, Family caregivers, Resilience*